

DIRECTIVES
MÉDICO-ÉTHIQUES

Traitement et prise en charge
des personnes âgées
en situation de dépendance

Directives et recommandations médico-éthiques

Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 18 mai 2004.
La version allemande est la version d'origine.

Au 1^{er} janvier 2013, les directives ont été adaptées au droit de protection de l'adulte.



Le Comité central de l'ASI a pris connaissance de ces directives et recommande à tous ses membres et à tous les soignants de les mettre en œuvre et de les respecter.

I.	PRÉAMBULE	5
II.	DIRECTIVES (POUR LES MÉDECINS, SOIGNANTS ET THÉRAPEUTES)	7
1.	Champ d'application	7
2.	Principes généraux	7
2.1.	Prise en charge appropriée	7
2.2.	Prise en charge personnelle, continuité dans les soins	7
2.3.	Collaboration avec les proches	8
2.4.	Collaboration interdisciplinaire	8
2.5.	Formations prégraduée, postgraduée et continue appropriées	9
3.	Processus décisionnels	9
3.1.	Principe	9
3.2.	Directives anticipées	9
3.3.	Représentant mandaté pour les affaires médicales	10
3.4.	Elaboration en équipe de bases nécessaires à la prise de décisions	10
3.5.	Information	10
3.6.	Consentement de la personne âgée capable de discernement	11
3.7.	Procédure de consentement en cas d'incapacité de discernement de la personne âgée	11
4.	Traitement médical, soins et accompagnement	13
4.1.	Promotion de la santé et prévention	13
4.2.	Soins aigus	13
4.3.	Réadaptation	13
4.4.	Soins palliatifs	13
5.	Fin de vie et décès	14
5.1.	Accompagnement des personnes en fin de vie	14
5.2.	Attitude face à une demande de suicide	14
6.	Documentation et protection des données	14
6.1.	Dossier médical et dossier de soins	14
6.2.	Devoir de confidentialité	15
7.	Maltraitance et insuffisance de soins	15
8.	Entrée en institution de soins de longue durée	16



III. RECOMMANDATIONS (AUX INSTITUTIONS DE SOINS DE LONGUE DURÉE)	17
1. Champ d'application	17
2. Principes	17
Protection de la liberté personnelle et de la dignité	17
Respect de la sphère privée et de la sphère intime	17
Maintien des contacts sociaux	18
Liberté d'opinion et liberté de croyance	18
Liberté de réunion	18
Droits politiques	18
Participation à l'organisation de la vie quotidienne	19
Droit de plainte	19
3. Processus décisionnels	19
4. Traitement médical, soins et accompagnement	20
Garantie d'un traitement et d'une prise en charge adéquate	20
Garantie de qualité	20
Personnel qualifié	20
5. Fin de vie et décès	20
Accompagnement des personnes en fin de vie	20
Attitude face à une demande de suicide	21
6. Documentation et protection des données	21
7. Maltraitance et insuffisance des soins	21
8. Entrée en institution de soins de longue durée	22
Information	22
Consentement	22
Règlement des affaires financières	22
Contrat de prise en charge et résiliation de ce contrat	22
IV. ANNEXES	23
Littérature	23
Bases légales	23
Autres sources utiles	23
Indications concernant l'élaboration de ces directives	28

I. PRÉAMBULE

En raison de l'évolution démographique, le nombre de personnes âgées et surtout très âgées augmentera sensiblement dans les prochaines années en Suisse. On peut donc s'attendre à un accroissement important du nombre de personnes en situation de dépendance. Cette évolution intervient à une époque où les structures familiales traditionnelles se transforment, où les valeurs morales évoluent, où l'autonomie de l'individu prend de plus en plus d'importance et où les coûts de la santé augmentent considérablement.

Pour toutes ces raisons, le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance est soumis à des enjeux contradictoires. Il peut y avoir conflit entre le besoin d'assistance et le respect de l'autonomie d'une personne âgée. Souvent, le besoin de stimulation entre en conflit avec son désir de tranquillité. A quel moment est-il indiqué d'envisager des mesures thérapeutiques et à quel moment est-il pertinent de renoncer à des interventions curatives? C'est en particulier dans les institutions offrant des soins de longue durée que peuvent survenir des tensions et des conflits entre la sphère privée et la sphère publique, une institution étant à la fois le lieu de vie de la personne âgée et une forme collective de prise en charge. Le débat concernant les coûts du système de santé a encore accentué les défis liés au traitement et à la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance.

Compte tenu de ces réflexions, les directives et recommandations qui suivent visent trois objectifs: premièrement, signifier clairement que la vieillesse et la dépendance ne doivent pas conduire à renoncer à des mesures indiquées; deuxièmement, offrir aux médecins¹, soignants et thérapeutes² grâce aux *directives*³, une aide à la décision dans les situations difficiles; troisièmement, mettre en évidence, dans les *recommandations*⁴, les principales exigences et conditions cadres d'un traitement et d'une prise en charge de qualité des personnes âgées en situation de dépendance.

1 D'une manière générale, les textes qui suivent concernent toujours les personnes des deux sexes des groupes cités.

2 Physiothérapeutes, ergothérapeutes, thérapeutes d'activation, orthophonistes, psychologues.

3 Les directives de l'ASSM s'adressent aux professionnels de la santé (médecins, soignants et thérapeutes). Du fait de leur intégration au code déontologique FMH, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.

4 L'ASSM n'ayant pas la compétence d'émettre des règlements à l'attention des institutions de soins de longue durée, elle a formulé des «Recommandations» à leur attention.

Ces directives et recommandations s'adressent également aux institutions responsables de la formation de base, postgraduée et continue ainsi qu'aux instances politiques qui sont invitées à tenir compte des présentes directives et recommandations dans leurs décisions en matière de traitement et de prise en charge de personnes âgées en situation de dépendance.

L'objet de ces directives n'est pas le traitement et la prise en charge de personnes jeunes en situation de dépendance. Il s'agit, pour ce groupe de patients, de tenir compte d'autres aspects spécifiques.

II. DIRECTIVES (POUR LES MÉDECINS, SOIGNANTS ET THÉRAPEUTES)

1. Champ d'application

Les présentes directives s'adressent aux médecins, soignants et thérapeutes s'occupant de personnes âgées en situation de dépendance, à leur domicile, à l'hôpital ou en institution de soins de longue durée. On parle de «personne âgée» lorsqu'il s'agit d'une personne de plus de 65 ans; «la situation de dépendance» signifie que la personne a durablement besoin d'aide et de soutien dans les activités quotidiennes de base (c'est-à-dire l'habillement, la toilette, l'alimentation, la possibilité d'aller aux toilettes, la mobilité, l'organisation de son quotidien, les contacts sociaux). La situation de dépendance ne s'aggrave en principe qu'après 75 ans.

2. Principes généraux

2.1. Prise en charge appropriée

Les personnes âgées en situation de dépendance ont droit jusqu'à la fin de leur vie à un traitement et une prise en charge appropriés. Une personne âgée ne peut être privée, en raison de son âge ou de sa dépendance, des soins que requiert son état. Le médecin traitant, les soignants et les thérapeutes fondent leurs décisions sur une évaluation commune des aspects médicaux, psychiques, sociaux et fonctionnels ainsi que de l'environnement; ils respectent la dignité, la sphère privée et la sphère intime de la personne prise en charge, aussi lorsque celle-ci n'est plus capable de discernement ou souffre de troubles psychiques.

2.2. Prise en charge personnelle, continuité dans les soins

Un contact personnel entre le médecin et la personne âgée est indispensable à une prise en charge adéquate. Un changement de lieu de vie (domicile, hôpital, institution de soins de longue durée) peut entraîner un changement du ou des médecins apportant des soins à la personne âgée. Les médecins qui prennent en charge une personne âgée à l'hôpital ou dans une institution de soins de longue durée, s'organisent de façon à ce que chaque intervenant puisse savoir à tout moment qui détient la responsabilité médicale; ils en informent la personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement son représentant thérapeutique [cf. 3.3.] ou son représentant légal). Lors d'un changement de médecin, le médecin assurant les soins jusque-là veille à ce que le nouveau médecin dispose de toutes les informations nécessaires à la poursuite du traitement.

Il est fréquent que plusieurs professionnels de la santé soient associés à la prise en charge de la personne âgée. De ce fait, il peut être difficile pour cette dernière de savoir qui, parmi les intervenants, est responsable des soins et de la coordination. L'équipe soignante et les thérapeutes, qu'ils interviennent en ambulatoire, en hôpital ou au sein d'une institution de soins de longue durée, désignent un répondant qualifié pour chaque personne âgée. Ils en informent cette dernière, et, le cas échéant, ses proches.

2.3. Collaboration avec les proches

Pour tout ce qui concerne le traitement ou la prise en charge, le médecin traitant et le répondant du secteur des soins entretiennent de bonnes relations avec les proches (conjoint ou concubins, parents et amis) de la personne âgée. Il va de soi que ces contacts interviennent avec le consentement de la personne âgée capable de discernement et dans le respect des règles du secret professionnel resp. de la confidentialité. Le nouveau droit de protection des adultes (art. 360 ss. CCS) confère aux proches d'un patient incapable de discernement certains droits de représentation (cf. chapitre 3.7.).

La prise en charge de personnes âgées en situation de dépendance à leur domicile suppose une participation importante des proches; ce qui implique un fardeau souvent très lourd pour ces derniers. Les médecins, soignants et thérapeutes ont le devoir de conseiller et de soutenir les proches et autres intervenants.

2.4. Collaboration interdisciplinaire

La prise en charge et le traitement de personnes âgées en situation de dépendance fait intervenir des médecins, des soignants, des thérapeutes et de nombreuses autres personnes et catégories professionnelles. De ce fait, il est nécessaire que médecins, soignants et thérapeutes collaborent systématiquement entre eux et avec les autres catégories professionnelles impliquées, dans des structures adéquates. Dans les institutions de soins de longue durée, le personnel de maison, de cuisine et d'administration est également associé à cette collaboration, dans le respect des règles du secret professionnel resp. de la confidentialité.

2.5. Formations prégraduée, postgraduée et continue appropriées

Les personnes âgées en situation de dépendance souffrent fréquemment de plusieurs maladies, souvent chroniques (multimorbidité). De plus, des facteurs psychiques, sociaux, spirituels et environnementaux jouent un rôle important dans les soins qui doivent être apportés. Tout ceci requiert des compétences spécifiques en gériatrie, gérontologie et psychiatrie gériatrique clinique de la part des médecins, soignants et thérapeutes. Ces compétences incluent une évaluation de l'état de santé par un examen multidimensionnel et l'introduction, l'application et l'évaluation de mesures appropriées.

Les médecins, soignants et thérapeutes s'occupant de personnes âgées en situation de dépendance sont tenus d'acquérir et d'élargir leurs compétences par une formation prégraduée, postgraduée et continue.

3. Processus décisionnels

3.1. Principe

Le droit au respect de la dignité humaine et à l'autodétermination est valable sans limite pour tous les êtres humains. Le droit matérialise les exigences fondamentales que sont le «respect de la dignité de la personne», la «protection de la personnalité» et son «autodétermination».

La diminution de l'autonomie de la personne qui s'accroît avec le vieillissement perturbe l'équilibre entre la dépendance et l'indépendance d'un être humain, mais ne supprime pas le droit au respect de sa dignité et de son autonomie. C'est pourquoi des processus décisionnels tenant compte du droit à l'autodétermination et à la dignité de la personne âgée exigent l'établissement de procédures et de structures contraignantes. A cet égard, il s'agit de veiller en particulier à ce que la personne âgée puisse exprimer sa volonté, qu'elle dispose d'assez de temps pour prendre des décisions importantes et qu'elle puisse prendre ses décisions sans subir aucune pression.

3.2. Directives anticipées⁵

Toute personne peut rédiger à l'avance des directives anticipées contraignantes concernant le traitement et les soins médicaux qu'elle souhaite recevoir ou qu'elle refuse, cela pour le cas où sa capacité de discernement serait altérée. Si la personne est capable de discernement, elle peut en tout temps modifier ou annuler ses directives anticipées.

Les médecins et soignants attirent l'attention des personnes âgées sur la possibilité d'adopter de telles directives; ils désignent entre eux la personne chargée de cette tâche.

5 Cf. «Directives anticipées». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

3.3. Représentant mandaté pour les affaires médicales

Toute personne capable de discernement peut désigner à l'avance, dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude, un représentant mandaté pour les affaires médicales qui peut, à sa place, consentir aux mesures médicales, de soins et/ou thérapeutiques à partir du moment où elle deviendrait incapable de discernement. Les médecins et soignants attirent suffisamment l'attention des personnes âgées sur la possibilité de désigner un représentant; ils désignent entre eux la personne chargée de cette tâche.

3.4. Elaboration en équipe de bases nécessaires à la prise de décisions

Diverses mesures telles que le traitement de troubles comportementaux, le traitement des escarres ou la mise en place d'une sonde alimentaire requièrent souvent une concertation interdisciplinaire. Avant de proposer une telle mesure à une personne âgée et, au cas où celle-ci y consent, de rédiger une ordonnance, le médecin traitant en discute avec le(s) répondant(s) concerné(s) du secteur des soins et de la thérapie et tient compte de son (leur) avis.

De même, la résolution d'autres situations délicates (p. ex. les questions liées aux projets d'avenir, les conseils à donner aux proches, les problèmes occasionnés par la cohabitation dans une institution) exige une concertation interdisciplinaire qui tienne compte de la volonté de la personne âgée et qui inclue ses convictions, ses objectifs, ses désirs et ses besoins. De telles situations doivent être discutées entre les différentes personnes concernées; les solutions et les mesures envisageables devraient être discutées avec les divers intervenants avant d'être proposées à la personne âgée par le spécialiste concerné.

La nécessité d'une collaboration interdisciplinaire n'exonère pas les médecins traitants, les soignants et les thérapeutes de leur responsabilité quant aux décisions et mesures relevant de leur domaine de compétence.

3.5. Information

La personne âgée en situation de dépendance a le droit d'être informée par le médecin ou la personne responsable des soins des mesures diagnostiques, préventives, de soins ou thérapeutiques prévues, de façon à pouvoir consentir à ces mesures librement et de manière éclairée. L'information doit lui être donnée sous une forme appropriée, c'est-à-dire compréhensible, nuancée – avec d'éventuelles alternatives – et adaptée à la situation. Pour chaque alternative, les bénéfices et les risques doivent être énoncés. Dans la mesure du possible et avec le consentement de la personne âgée, une personne proche peut également être informée, afin qu'elle puisse soutenir la personne âgée lors de la prise de décision.

Lorsque la personne âgée est incapable de discernement, l'information est donnée à son représentant; l'information doit également lui être fournie de manière appropriée.

3.6. Consentement de la personne âgée capable de discernement⁶

Médecins, soignants et thérapeutes ne peuvent prendre une mesure qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne âgée capable de discernement.

Le médecin et les soignants sont tenus de respecter la décision d'une personne âgée capable de discernement qui refuse les mesures qui lui sont proposées, après lui avoir fourni des informations sur la mesure elle-même et sur les conséquences possibles de son refus. Si le spécialiste responsable estime que ce refus n'est pas dans l'intérêt de la personne âgée, il doit rechercher un traitement susceptible d'être accepté par cette dernière.

3.7. Procédure de consentement en cas d'incapacité de discernement de la personne âgée

En cas d'incapacité de discernement, le médecin ou les soignants recherchent si la personne âgée a rédigé des directives anticipées ou s'il existe un mandat pour cause d'inaptitude. En rédigeant des directives anticipées, le patient capable de discernement détermine de manière contraignante les traitements médicaux auxquels il entend consentir ou non au cas où il deviendrait incapable de discernement.

Les directives anticipées doivent être observées, à moins qu'elles n'enfreignent des dispositions légales ou qu'il existe des doutes sérieux laissant supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient ou qu'elles ne correspondent plus à sa volonté présumée.

6 Les critères suivants aident à déterminer la capacité de discernement (source: Staehelin HB, Ther Umschau. 1997; 54: 356–8):

- la capacité de comprendre les informations relatives aux décisions à prendre;
- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent;
- la capacité de faire librement ses propres choix.

Le professionnel de la santé compétent a le devoir d'évaluer en tous les cas le discernement de la personne âgée. Lorsque la décision à prendre peut avoir de graves conséquences, il fait appel à un spécialiste (p.ex. un psychiatre, un gériatre). Le discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en fonction de la nature et de la complexité de cet acte). Il doit exister au moment où la décision est prise. La personne a – ou n'a pas – le discernement par rapport à un acte déterminé.

Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi. (Art. 16 du Code civil).

Le nouveau droit de protection de l'adulte définit les personnes habilitées à représenter le patient incapable de discernement et à donner leur consentement aux mesures médicales, pour le cas où la personne incapable de discernement n'a donné aucune consigne concernant le traitement.⁷

La personne habilitée à représenter le patient doit décider des mesures médicales selon la volonté présumée et les intérêts objectifs de la personne incapable de discernement. Dans certaines circonstances, le médecin n'est pas tenu d'obéir à une instruction relative aux mesures médicales consignée dans les directives anticipées, mais en principe il est obligé de respecter la décision de la personne habilitée à représenter le patient. Si toutefois les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis ou risquent de l'être, l'autorité de protection des adultes nomme une autre personne habilitée à représenter le patient; elle agit de son propre chef ou à la demande du médecin ou d'une autre personne proche.

Le médecin a le devoir d'élaborer un plan de traitement pour le traitement de patients incapables de discernement et de l'adapter régulièrement à l'évolution de la situation (art. 377 CCS). Le plan de traitement doit être discuté avec la personne habilitée à représenter le patient et lui être expliqué, de telle façon que celle-ci soit à même de donner son consentement éclairé à un traitement. Dans la mesure du possible, le patient doit être associé au processus de décision.

En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.

7 Selon la loi, les personnes suivantes sont habilitées à représenter le patient en ce qui concerne les décisions médicales: en première ligne les personnes désignées dans des directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité. Viennent ensuite le curateur avec un droit de représentation pour les décisions médicales, puis les proches et autres personnes de références qui offrent régulièrement au patient une assistance personnelle (conjoint ou partenaire enregistré, personnes faisant ménage commun avec le patient, descendants, parents, frères et sœurs). Chez les mineurs, les détenteurs de l'autorité parentale ont un droit de représentation.

4. Traitement médical, soins et accompagnement

4.1. Promotion de la santé et prévention

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent également proposer à la personne âgée les mesures susceptibles de lui permettre de maintenir et développer ses compétences et ses ressources physiques, psychiques et sociales. Dans la mesure du possible, ils rendent ces mesures accessibles à la personne âgée. Les personnes âgées en situation de dépendance sont fréquemment exposées à certains risques (p.ex. chute, immobilité, dépression, troubles alimentaires, escarres, violence, maltraitance). Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent déceler ces risques suffisamment tôt et, après en avoir informé la personne âgée et avoir sollicité son consentement, prendre les mesures préventives qui s'imposent.

4.2. Soins aigus

Il est du devoir des médecins, des soignants et des thérapeutes d'offrir, en cas de maladie, aux personnes âgées en situation de dépendance des examens et un traitement adéquats. A cet égard, il s'agit d'assurer également dans les hôpitaux la prise en soins spécifique exigée par la dépendance (p.ex. en cas de démence, d'escarres ou d'incontinence).

4.3. Réadaptation

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent proposer et rendre accessibles à la personne âgée en situation de dépendance toutes les thérapies (entre autres: physiothérapie, psychothérapie, ergothérapie, orthophonie, soins dentaires, appareils auditifs) et prises en charge (entre autres: contacts sociaux, nourriture, mobilisation, activités, organisation de ses journées) susceptibles de lui permettre de maintenir ou de retrouver, dans la mesure du possible, ses compétences et ses ressources physiques, psychiques et sociales.

4.4. Soins palliatifs⁸

L'accès à la médecine, aux soins et à la prise en charge palliatifs doit être garanti en temps utile à toutes les personnes âgées en situation de dépendance, indépendamment du lieu où elles vivent. Dans les institutions de soins de longue durée comme dans les structures ambulatoires ou à l'hôpital, les médecins, soignants et thérapeutes doivent connaître et appliquer les concepts des soins palliatifs. Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent en particulier reconnaître et traiter globalement les symptômes tels que les douleurs, l'angoisse, la dépression et le sentiment de désespoir, ceci en incluant les proches. La prise en charge palliative est un processus interdisciplinaire; si nécessaire et sur demande de la personne âgée en situation de dépendance, il est fait appel à un assistant spirituel.

⁸ Cf. «Soins palliatifs». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

5. Fin de vie et décès⁹

5.1. Accompagnement des personnes en fin de vie

L'accompagnement et la prise en charge des personnes en fin de vie sont traitées dans des directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales «Prise en charge des patients en fin de vie».

5.2. Attitude face à une demande de suicide

Lorsqu'une personne âgée fait part de son désir de mettre fin à ses jours, l'équipe soignante cherche le dialogue avec la personne concernée. Dans tous les cas, le médecin et les soignants prennent des mesures destinées à protéger et à soutenir la personne concernée. Ils examinent tout particulièrement les améliorations possibles au niveau de la thérapie, des soins et de l'assistance dont elle bénéficie. A cet égard, il s'agit également de tenir compte des nombreuses situations de dépendance dans lesquelles se trouvent les personnes âgées, situations susceptibles d'augmenter les risques de comportements suicidaires. L'équipe soignante s'assure que les mesures palliatives, thérapeutiques et/ou psychiatriques nécessaires ont été proposées et, le cas échéant, introduites; par ailleurs un soutien spirituel doit être proposé et fourni s'il est souhaité.

6. Documentation et protection des données

6.1. Dossier médical et dossier de soins

Le médecin tient un dossier médical pour chaque personne âgée dont il assure la prise en charge. Le médecin y consigne les informations découlant de l'anamnèse, des examens et de leurs résultats, de l'évaluation, des mesures et du suivi et y classe les documents médicaux importants. Les soignants tiennent un dossier de soins.¹⁰ Les soignants concernés et les thérapeutes ont accès aux pièces importantes du dossier médical.

Les thérapeutes documentent toutes les démarches thérapeutiques (observations lors de l'inscription, objectifs et planification, évaluation des mesures). Le médecin et les soignants concernés ont accès à un récapitulatif des observations, objectifs et résultats principaux.

La personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement son représentant pour les décisions médicales) a le droit de consulter le dossier médical et le dossier de soins et de se le faire expliquer; elle peut en demander copie.

⁹ Cf. «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

¹⁰ Le dossier de soins répond aux exigences suivantes:

- Il expose la situation du patient en terme de problèmes de soins.
- Il fait état des objectifs de soins, des principales interventions effectuées et de leurs résultats.
- Il permet le contrôle de la manière dont les soins ont été effectués (feuille de route).

Le dossier médical et le dossier de soins contiennent la dernière version des éventuelles directives anticipées de la personne âgée, les coordonnées du représentant ainsi que d'éventuels protocoles relatifs à des mesures limitatives de liberté.

6.2. Devoir de confidentialité

Le médecin, les soignants et les thérapeutes sont liés par le secret professionnel.

La collecte, la conservation, l'exploitation et la communication de données ne peuvent se faire que dans le respect des dispositions légales sur la protection des données.

Il convient de s'assurer que les moyens mis en œuvre pour l'évaluation gériatrique multidimensionnelle sont proportionnés et pertinents et d'informer les personnes âgées concernées de la collecte de ces données ainsi que de leur usage.

Le dossier de soins et le dossier médical contiennent des données particulièrement confidentielles; celles-ci doivent être manipulées et conservées de telle façon que seules les personnes autorisées y aient accès. Pour le traitement électronique des données, les exigences concernant l'accès et la sécurité dans la transmission et le classement des données doivent être respectées.

Les données ne peuvent être utilisées à des fins statistiques qu'après avoir été complètement anonymisées. La transmission de données non anonymes ne peut se faire qu'avec l'accord de la personne concernée (ou en cas d'incapacité de discernement de son représentant).

7. Maltraitance et insuffisance de soins

Les personnes âgées en situation de dépendance sont particulièrement vulnérables et doivent être protégées de toute forme de violence, qu'il s'agisse de maltraitance physique ou psychologique, d'abus de pouvoir ou de négligence dans les soins. L'équipe soignante consigne soigneusement dans le dossier médical et dans le dossier de soins toute trace de violence, abus ou négligence constatée chez une personne âgée, en notant tout particulièrement les observations cliniques objectivables (dimension, localisation, aspect, etc.). Les soignants et les thérapeutes doivent signaler au médecin traitant toute trace de violence qu'ils constatent chez une personne âgée.

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent prendre les dispositions nécessaires pour éviter d'autres mauvais traitements. S'ils le jugent nécessaire et avec le consentement de la personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement de son représentant), ces informations sont transmises à l'autorité compétente. A défaut de consentement, mais dans l'intérêt de la personne âgée, l'autorité compétente doit être avisée.

8. Entrée en institution de soins de longue durée

L'entrée en institution ne doit être envisagée que lorsqu'un maintien ou un retour à domicile n'est plus dans l'intérêt de la personne âgée en raison du manque de services ambulatoires ou d'un potentiel de réadaptation restreint. Dans certaines situations, une entrée en institution peut être envisagée plus tôt, par exemple lorsque l'intégration sociale de la personne âgée peut ainsi être favorisée.

Avant d'envisager une entrée en institution de soins de longue durée, le médecin concerné doit procéder à une évaluation gériatrique multidimensionnelle. Celle-ci doit être faite en milieu hospitalier avec l'aide des soignants et des thérapeutes, ainsi que, dans la mesure du possible, en collaboration avec le médecin traitant, l'organisme de soins à domicile, le thérapeute et les proches (conjoints ou concubins, parents et amis) de la personne âgée. Le médecin informe la personne âgée et, le cas échéant, ses proches du résultat de cette évaluation et, le cas échéant, de la nécessité d'une entrée en institution de soins de longue durée resp. des alternatives qui existent.

L'assistance apportée à une personne incapable de discernement résidant pendant une période prolongée dans un établissement médico-social ou dans un home (institutions) doit faire l'objet d'un contrat écrit avec la personne habilitée à la représenter, qui établit les prestations à fournir par l'institution et leur coût. La forme écrite, obligatoire du contrat garantit une meilleure transparence et permet de prévenir les abus. Les souhaits de la personne concernée doivent, dans la mesure du possible, y être pris en considération. Ces souhaits peuvent avoir été exprimés à un moment où le patient était encore capable de discernement. La réglementation de la compétence de représentation pour la conclusion, la modification et la résiliation du contrat est définie par analogie aux dispositions concernant la représentation dans le domaine médical (art. 378–381 CCS).

L'institution doit protéger la personnalité de la personne incapable de discernement et favoriser autant que possible ses relations avec l'extérieur (art. 386 al. 1 CCS). Lorsque la personne est privée de toute assistance extérieure, l'institution en avise l'autorité de protection de l'adulte, pour qu'elle puisse éventuellement instituer une curatelle d'accompagnement (art. 386 al. 2 CCS). En vertu du droit fédéral, les institutions doivent garantir le libre choix du médecin (art. 386 al. 3 CCS), à moins que de justes motifs ne s'y opposent.

III. RECOMMANDATIONS (AUX INSTITUTIONS DE SOINS DE LONGUE DURÉE)

1. Champ d'application

Les recommandations ci-après sont destinées en premier lieu aux directions des institutions de soins de longue durée et aux autorités de surveillance; toutefois, par analogie, elles peuvent également être appliquées dans d'autres institutions (hôpitaux, soins à domicile), qui traitent et prennent en soins les personnes âgées en situation de dépendance. Ces recommandations s'adressent donc également aux médecins, soignants et thérapeutes et aux postes dirigeants de ces établissements.

Les recommandations suivantes énoncent les conditions cadres nécessaires à un traitement et une prise en charge optimale des personnes âgées dans ces institutions. A chaque domaine traité dans les directives ci-dessus correspondent de telles recommandations.

2. Principes

L'institution protège et respecte les droits de la personne âgée.

Protection de la liberté personnelle et de la dignité

La personne âgée a droit au respect de sa liberté personnelle. Elle a droit à être traitée avec égards et respect, et à ce qu'il soit tenu compte de sa dignité, son bien-être et son individualité.

Respect de la sphère privée et de la sphère intime

L'institution respecte la sphère privée et la sphère intime de la personne âgée, y compris sa liberté sexuelle.

La chambre (ou la partie de la chambre) dans laquelle vit la personne âgée fait partie de sa sphère privée et, en tant que telle, doit être respectée par le personnel de l'institution. En accord avec l'institution, la personne âgée peut aménager la chambre (ou une partie de la chambre) à son gré, notamment en installant des meubles ou en décorant les murs. La personne âgée dispose d'une armoire fermant à clé, dans laquelle elle peut ranger ses effets personnels. Si la chambre est occupée par plusieurs personnes, l'institution prend toutes les mesures nécessaires pour que le respect de la sphère privée de chacune d'entre elles soit garanti.

Le personnel fait preuve de discrétion quant aux observations relevant de la sphère privée ou intime de la personne âgée ou aux événements que la personne âgée ne souhaite partager qu'avec un cercle restreint de personnes (amis, parents) et n'en fait part qu'en cas de nécessité dans le but d'améliorer ses soins et sa prise en charge.

Maintien des contacts sociaux

L'institution favorise le maintien et le développement des relations de la personne âgée avec ses proches et avec son environnement social. Elle donne aux personnes habilitées à représenter la personne âgée et à ses proches des informations sur la vie au sein de l'institution (activités culturelles) et s'efforce de les y intégrer. L'institution veille à ce que la personne âgée dispose d'un cadre permettant les discussions et visites privées.

La personne âgée a le droit de cultiver les contacts avec l'extérieur (lettres, visites, journaux, téléphone, télévision, Internet, etc.).

Liberté d'opinion et liberté de croyance

La personne âgée est libre d'exprimer ses opinions, dans la mesure où celles-ci ne violent pas les droits de tierces personnes ou n'enfreignent pas de dispositions légales (faits racistes p.ex.). L'institution veille à ce que les opinions exprimées soient respectées.

L'institution respecte la liberté de conscience et de croyance de la personne âgée et autorise la pratique de rites ou d'autres formes d'expression religieux; toutefois, ceux-ci ne doivent pas empiéter sur la liberté des autres personnes ou de l'environnement.

Liberté de réunion

L'institution respecte la liberté de réunion de la personne âgée. Elle encourage ses résidents à se rencontrer, dans la mesure où leur état le leur permet; elle met à leur disposition des locaux où ils peuvent se réunir.

Droits politiques

L'institution veille à ce que la personne âgée puisse exercer librement ses droits politiques. Elle s'assure qu'aucune autre personne ne les exerce à sa place ou ne profite de sa situation pour chercher à l'influencer.

Participation à l'organisation de la vie quotidienne

Les résidents de l'institution en état de s'exprimer à ce sujet sont associés aux décisions touchant à l'organisation de la vie quotidienne, à la cohabitation et aux événements collectifs. L'institution met en place le mode de cogestion.

Droit de plainte

L'institution établit une procédure interne réglant la manière de traiter les plaintes (portant sur les aspects médicaux, de soins ou administratifs). Ont qualité pour déposer plainte tant la personne âgée que son représentant ou ses proches.

L'institution veille à ce que les plaintes soient traitées rapidement, avec diligence, dans le respect des règles de la confidentialité et sans répercussions négatives pour le plaignant. Si la plainte est fondée, l'institution prend les mesures qui s'imposent. Si l'institution rejette la plainte, elle informe le plaignant des possibilités de recours ou, le cas échéant, de l'existence d'une autorité cantonale des institutions de soins, des autorités de protection de l'adulte, d'un ombudsman ou d'une autorité indépendante de plainte.

3. Processus décisionnels

Au moment de l'entrée, l'institution s'assure que la personne âgée a, pour le cas où elle deviendrait incapable de discernement, un représentant (conjoint ou partenaire enregistré conformément à l'art. 374 CCS) ou qu'elle a désigné dans le cadre d'un mandat pour cause d'inaptitude, un représentant qui puisse s'occuper de ses affaires administratives (y compris financières), ainsi qu'un «représentant mandaté pour les affaires médicales» à même de décider à sa place du traitement et des soins à lui prodiguer.

A défaut, l'institution lui conseille de désigner des personnes de son choix. Au besoin, l'institution assiste la personne âgée dans sa recherche de la ou des personnes ayant les capacités requises.

L'institution consigne le nom des représentants dans le dossier administratif; elle veille à ce que le médecin, les soignants et les thérapeutes soient informés de l'existence d'un représentant.

4. Traitement médical, soins et accompagnement

Garantie d'un traitement et d'une prise en charge adéquate

Avant toute entrée, l'institution vérifie que les soins qu'elle offre correspondent à l'état de santé et au degré de dépendance de la personne et s'assure de disposer tant du personnel que de l'équipement nécessaires au traitement et à la prise en charge adéquats.

Garantie de qualité

Toutes les institutions qui soignent et prennent en charge des personnes âgées en situation de dépendance doivent pouvoir justifier d'un système de contrôle de qualité détaillé pour un traitement et une prise en charge adéquate.

Personnel qualifié

L'institution veille à ce que les personnes concernées disposent de la formation correspondant à leur fonction. L'institution favorise et encourage également la formation postgraduée et continue régulière du personnel, en tenant particulièrement compte de «l'apprentissage par problème» («problem-based learning») dans des groupes interdisciplinaires.

L'institution confie à un médecin disposant de compétences spécifiques en la matière la responsabilité d'organiser la prise en charge médicale au sein de l'institution. Si plusieurs médecins travaillent dans une même institution, celle-ci doit, en accord avec eux, désigner le médecin assumant cette responsabilité.

5. Fin de vie et décès ¹¹

Accompagnement des personnes en fin de vie

L'accompagnement des personnes âgées arrivées à la fin de leur vie doit se faire dans le respect de leurs besoins et convictions. L'institution veille à ce que la personne âgée soit soutenue autant que possible (et autant qu'elle le souhaite) par ses proches. La personne en fin de vie doit pouvoir prendre congé de ses proches dans un lieu approprié et elle a droit à l'assistance spirituelle de son choix.

L'institution met à disposition un cadre approprié pour les différents rites et rituels d'adieu. L'institution respecte en particulier les rites religieux et culturels des proches.

¹¹ Cf. «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

Attitude face à une demande de suicide

Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance prévoit de mettre fin à ses jours avec l'assistance d'un tiers (p.ex. une organisation d'assistance au suicide) dans une institution de soins de longue durée, on se trouve face à une situation particulière. Une telle situation peut se présenter, parce que selon le droit suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste (art. 115 Code pénal). Sur cette base, l'assistance au suicide est tolérée dans certaines institutions. Tout particulièrement dans de telles situations, l'institution de soins de longue durée a un devoir de protection envers la personne âgée; à cet égard, elle doit garantir

- a. que la personne concernée est capable de discernement;
- b. que la décision de suicide ne résulte pas d'une pression extérieure, et n'est pas la conséquence d'exams, de traitements ou de prises en charge inadéquats;
- c. que la sensibilité des autres résidents et collaborateurs est respectée.

Les personnes âgées en situation de dépendance se trouvent dans une relation de dépendance par rapport au personnel de l'institution; cette relation peut être la source de conflits d'intérêts pour ces derniers. Pour cette raison et par égard pour les autres résidents de l'institution, le personnel d'une institution de soins de longue durée ne participe à aucun moment activement au suicide d'un résident.

6. Documentation et protection des données

La personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, ses représentants) peut consulter et se faire expliquer son dossier administratif.

L'institution respecte les dispositions légales relatives à la protection des données. Elle accorde à ces dispositions une attention particulière lors du traitement électronique des données (notamment à des fins de tarification, d'assurance-qualité ou de recherche).

7. Maltraitance et insuffisance des soins

L'institution veille à ce que les personnes âgées ne souffrent d'aucune maltraitance ou de soins insuffisants; elle s'assure que le point 8 des présentes recommandations soit connu et appliqué.

8. Entrée en institution de soins de longue durée

Information

Avant de consentir à une entrée en institution pour un séjour en principe de longue durée, la personne âgée (et le cas échéant la personne désignée pour la représenter en cas d'incapacité de discernement) doit avoir l'occasion de visiter cette institution, de s'entretenir avec une personne responsable et d'obtenir toutes les informations utiles (y compris les règlements).

L'institution doit remettre à la personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, à son représentant) un document qui décrit les conditions générales d'admission et de séjour, les droits et devoirs de chacun, les modalités et coûts de la prise en charge, ainsi que la procédure interne de gestion des plaintes et les voies officielles de recours ou de plainte. La situation financière de la personne âgée doit également être évoquée.

Consentement

La personne âgée capable de discernement prend elle-même la décision d'entrer en institution après avoir reçu les informations nécessaires. En cas d'incapacité de discernement, seul le représentant de la personne âgée est habilité à prendre cette décision. Dans ce cas, un plan de traitement doit être élaboré (art. 382 CCS).

Règlement des affaires financières

Afin d'éviter tout conflit d'intérêts, la fortune et les revenus de la personne âgée doivent être gérés par elle-même (ou par son représentant), et non par l'institution. L'institution veille à ce que le personnel n'accepte pas de libéralités (ni donations entre vifs, ni legs, ou institution d'héritier), mis à part de petits présents d'usage.

Contrat de prise en charge et résiliation de ce contrat

En cas d'incapacité de discernement, les prestations à fournir par l'institution et leur coût doivent être consignées dans un contrat écrit. Sauf justes motifs, l'institution ne résilie pas le contrat d'une personne âgée en situation de dépendance une fois qu'elle a été admise. Le cas échéant, elle aide la personne âgée à trouver une autre institution qui soit en mesure de la prendre en charge d'une manière conforme à son état de santé et à son degré de dépendance.

IV. ANNEXES

Littérature

Bases légales

Convention européenne du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine.
www.admin.ch/ch/f/rs/0_810_2/index.html

Constitution fédérale suisse: art. 7–36 (droits fondamentaux).
www.admin.ch/ch/f/rs/c101.html

Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD).
www.admin.ch/ch/f/rs/235_1/index.html

Code civil suisse: art. 27 ss (protection de la personnalité), art. 360 ss. (droit de la protection des adultes).
www.admin.ch/ch/f/rs/c210.html

Code pénal suisse: art. 115 (incitation et assistance au suicide), art. 181 (contrainte), art. 320 (violation du devoir de fonction), art. 321 (violation du secret professionnel).
www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/index2.html

Lois cantonales sur la santé.
www.lexfind.ch

Lois cantonales sur les institutions de soins.
www.lexfind.ch

Lois cantonales sur la protection des données.
www.lexfind.ch

Autres sources utiles

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.
Evaluation des pratiques professionnelles dans des établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. 2000.
www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf

Arbeitsgruppe «Ethische Richtlinien» des Heimverbandes Schweiz.
Fachverband Betagte: Grundlagen für verantwortliches Handeln in Alters- und Pflegeheimen. 1997.

Arbeitsgruppe Gesundheit (AGX) der Schweizerischen Datenschutzbeauftragten.
Bericht betreffend Pflegebedarfsabklärungssysteme (Bewohnerbeurteilungssysteme) in Alters- und Pflegeheimen. 2003.

Association Alzheimer Europe.
Directives relatives aux différentes mesures destinées à restreindre la liberté de mouvements. Position paper. 2001. www.alzheimer-europe.org

Association Alzheimer Europe.
Les droits des personnes atteintes de démence. 2001. www.alzheimer-europe.org

Association vaudoise d'établissements médico-sociaux.
Charte éthique. 2001.

Baumann-Hölzle R.

Kap. 20: Ethische Probleme in der Geriatrie. Kap. 21: Gelungenes Altwerden und Sterben im Spannungsfeld von Macht und Menschenwürde. In: Dies. Moderne Medizin – Chance und Bedrohung. Bern/Berlin: Peter-Lang; 2001.

Comité européen pour la cohésion sociale (CDCS)/Conseil de l'Europe.

Améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situations de dépendance. 2002.
<http://book.coe.int>

European Association for Directors of Residential Care Homes for the Elderly.

Charte européenne des droits et libertés des personnes âgées en institution. 1993.
<http://ede-eu.org>

Forum stationäre Altersarbeit / Santésuisse.

Konzept zur Einführung eines institutionalisierten Qualitätsmanagements in Schweizer Pflegeheimen gemäss KVG. 1998.

Gebert A, Kneubühler HU.

Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen. Bern: Huber; 2001.

International Association of Gerontology.

The Older Person's Charter of Standards. 1997.

www.aoa.gov/AOARoot/AoA_Programs/Special_Projects/Global_Aging/pdf/Chater_regional.pdf

Kesselring A.

Beurteilung der Verhältnismässigkeit von RAI-Items aus pflegewissenschaftlicher Sicht. Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel; 2003.

Mettner M, Schmitt-Mannhart R.

Wie ich sterben will. Patientenautonomie, Selbstverantwortung und Abhängigkeit am Lebensende. Zürich: NZN; 2003.

Schönenberg HR.

Qualitätssicherung und Qualitätsförderung im Langzeitpflegebereich. Managed Care. 2000; 2: 21–23.

Schweizerischer Berufsverband für Krankenpflege.

Qualitätsnormen für die Pflege und Begleitung von alten Menschen. Bern. 1994.

Schweizerischer Berufsverband für Krankenpflege et al.

Rund um den Heimeintritt: Broschüre für ältere Menschen und ihre Angehörigen. Thun: Ott; 1997.

Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie.

Richtlinien zur Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen bei der Behandlung und Pflege betagter Personen. 1999. www.sgg-sgg.ch

Schweizerische Sanitätsdirektorenkonferenz.

Empfehlungen zum Vollzug des KVG im Bereich der Pflegeheime und der Spitexdienste. 1998.

Schweizerischer Senioren und Rentner-Verband.

Vorschlag zu einem Kantonalen Gesetz betreffend Heime für alte Menschen und Menschen mit Behinderung. 2001.

Stuck AE.

State of the Art: Multidimensionales geriatrisches Assessment im Akutspital und in der ambulanten Praxis. Schweiz Med Wschr. 1997; 127: 1781–1788.

United Nations.

United Nations Principles for Older Persons. 1999.
www.unescap.org/ageing/res/principl.htm

Weltärztebund.

Deklaration von Hong Kong über die Misshandlung älterer Personen. 1989.
www.bundesaerztekammer.de/downloads/handbuchwma.pdf

WHO Division of Mental Health.

Psychiatry of the elderly – a consensus statement. 1996.
www.who.int/mental_health/media/en/17.pdf

Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat

Le 26 octobre 2001, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives concernant le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance.

Sous-commission responsable

Prof. Dr méd. Andreas Stuck, Berne, président
Dr méd. Hermann Amstad, Bâle, ex officio
Dr théol. Ruth Baumann-Hölzle, Institut Dialog-Ethik, Zurich
Angeline Fankhauser, ancienne conseillère nationale, Présidente FARES, Oberwil BL
Prof. Dr Annemarie Kesselring, Bâle
Prof. Dr iur. Audrey Leuba, Neuchâtel
Prof. Dr méd. Charles-Henri Rapin, Genève
Dr méd. Regula Schmitt, Ittigen
Hansruedi Schönenberg, Directeur d'un EMS, Zurich
Dr méd. et phil. Urban Wirz, Subingen
Prof. Dr méd. Michel Vallotton, président CCE, Genève, ex officio

Experts consultés

Prof. Lazare Benaroyo, Lausanne
Dr Georg Bosshard, Zurich
Claudine Braissant, Belmont
Anja Breimi, Zollikon
Dr Charles Chappuis, Berne
Oskar Diener, Champagne
Werner Egloff, Laupen
Marianne Gerber, Zurich
Prof. Daniel Hell, Zurich
Prof. François Höpflinger, Zurich
Nicolas Kühne, Lausanne
Domenica Schnider Neuwiler, Wil SG
Prof. Hannes Stähelin, Bâle
Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne
Véréne Zimmermann, Zurich

Procédure de consultation

Une première version de ces directives a été adoptée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 20 mai 2003.

Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 18 mai 2004.

Adaptation

Les présentes directives ont été adaptées en 2012 à la législation suisse en vigueur à partir du 1^{er} janvier 2013 (Code civil suisse, protection des adultes, droit des personnes et droit de la filiation, art. 360 ff.; modification du 19 décembre 2008). Pour cette raison, le chapitre 7 (Mesures limitatives de liberté) a été supprimé sans être remplacé. Fin 2012 la Commission Centrale d'Éthique a chargé une sous-commission de la révision totale des directives «Mesures de contrainte en médecine».

Editeur

Académie Suisse
des Sciences Médicales
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
T +41 61 269 90 30
mail@samw.ch
www.assm.ch

Présentation

Howald Fosco, Bâle

Impression

Gremper AG, Bâle

Tirage

5^{ème} tirage 600 (mars 2013)

Toutes les directives médico-éthiques de
l'ASSM sont disponibles sur son site Internet
www.assm.ch → Ethique

© ASSM 2013



SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences